

Lymphoma Coalition CAR- T Umfrage

Die Erfahrungen der Patient:innen und Betreuungspersonen verstehen

Helfen Sie der Lymphoma Coalition, die Erfahrungen mit der CAR-T-Therapie von Patient:innen mit Lymphomen oder CLL und Menschen, die sie betreuen besser zu verstehen.

Die Lymphoma Coalition sowie ihre Mitgliedsorganisationen hat sich zum Ziel gesetzt, grenzübergreifend für mehr Gerechtigkeit bei den Behandlungsergebnissen beim Lymphom und bei CLL zu sorgen. Daher müssen die aktuellen Stimmen und Werte der Patient:innen akkurat vertreten werden.

Aus diesem Grund brauchen wir Ihre Erfahrungen.

Die Ziele sind des Projektes sind:

- Gewinnung von Erkenntnissen durch die Befragung von Patient:innen über die Auswirkungen der Krankheit auf das tägliche Leben und die Aktivitäten der Patient:innen.
- Verstehen der Belastungen und Bedürfnisse von Patient:innen und Menschen, die diese betreuen.
- Aufdeckung möglicher Hindernisse beim Zugang zur medizinischen Versorgung und von Versorgungslücken.

Die gesammelten Informationen werden uns helfen, uns besser für Veränderungen einzusetzen, die die Behandlung weltweit und in den einzelnen Ländern verbessern, und Ihnen die Unterstützung zu geben, die Sie möglicherweise in Ihrem Land benötigen.

Wer kann teilnehmen? Erwachsene ab 18 Jahren, sind und eine CAR-T-Behandlung aufgrund eines Lymphoms oder CLL erhalten haben oder eine solche Person betreuen/betreut haben.

Wo? Patient:innen- die eine CAR-T-Therapie in Frankreich, Deutschland, Spanien, der Schweiz, Großbritannien oder den USA erhalten

Was? Online-Umfrage / Vorabfrage / Interview falls er/sie ausgewählt wird

Zweck der Online-Umfrage/Vorabfrage

Mit dieser Umfrage werden Informationen von Patient:innen- die eine CAR-T-Therapie erhalten haben und Personen, die diese betreuen- gesammelt, die als Grundlage für künftige Befragungen einiger Patient:innen und Personen, die diese betreuen dienen sollen.

Patient:innen und Betreuungspersonen können ihre Erfahrung und Erkenntnisse heute weitergeben, indem sie dem Link folgen.

Patient:innen <https://de.eu.research.net/r/Lymphom-CAR-T>

Betreuungspersonen <https://de.eu.research.net/r/Lymphom-CAR-T-Betreuer>



Das Ausfüllen dieser Umfrage bedeutet, dass der/die Befragte bereit ist, an einem nachfolgenden Interview teilzunehmen, falls er/sie ausgewählt wird. Wenn Sie an einer Teilnahme interessiert sind, füllen Sie bitte die vorläufigen Fragen online aus, und wir werden Sie mit weiteren Informationen über die nächsten Schritte kontaktieren.

Vielen Dank für Ihr Interesse an der Teilnahme an dieser CAR- T Umfrage.

Die Lymphoma Coalition ist eine gemeinnützige Organisation, die mit einem weltweiten Netzwerk von Lymphom-Patientengruppen zusammenarbeitet, um sich zu glaubwürdigen Informationen, Ressourcen und bewährten Verfahren auszutauschen und sich gegenseitig in ihren Bemühungen zu unterstützen, Patienten mit Lymphomen die erforderliche Behandlung und Unterstützung zukommen zu lassen. Gemeinsam arbeiten wir daran, die Behandlungsergebnisse bei Lymphomen grenzüberschreitend zu verbessern.

www.lymphomacoalition.org

Funmi Bamigbola Funmi@lymphomacoalition.org

Die Lymphoma Coalition hat admedicum, ein unabhängiges Unternehmen für Patientenbeteiligung mit Sitz in Köln, mit der Durchführung dieser Umfrage beauftragt. admedicum setzt sich dafür ein, dass die Interessen und Erfahrungen von Patient:innen besser in die Forschung, Entwicklung und Bereitstellung von Gesundheitsleistungen einbezogen werden.